

TOOL 3 : GUIDE POUR LES ENTRETIENS INDIVIDUELS

Prise de contact avant l'entretien :

Bonjour, est-ce que je m'adresse bien à(contact du patient =personne qui a rempli le questionnaire). Je suis (votre nom et prénom). Je vous contacte dans le cadre du projet **NEED** sur « L'Evaluation des besoins de patients avec **[la maladie/l'état de santé étudié]**», auquel vous avez participé récemment en répondant au questionnaire. Nous vous remercions sincèrement pour cette contribution et votre intérêt à participer à l'entretien, c'est pour ça que je vous appelle aujourd'hui.

Les **entretiens individuels** ont pour but d'approfondir les thèmes du questionnaire pour que nous puissions mieux comprendre vos besoins. L'entretien dure plus ou moins 1H30 et se déroule soit en ligne soit en présentiel, comme vous préférez. Les informations recueillies lors de cet entretien seront traitées de manière confidentielle. L'entretien se déroule avec vous en duo avec moi. *(Disclaimer: si le patient vous demande de venir avec un proche, cela est possible, vous devrez utiliser le même guide d'entretien. Ainsi vous dirigez vos questions vers le patient en premier car c'est l'avis du patient que nous recueillons en priorité. Il n'y a pas de section "aidants proches" car il n'apparaît pas adapté de poser ces questions devant le patient).*

Etes-vous toujours partant(e) pour participer à l'entretien ? Quel jour et quelle heure vous arrangent le mieux ? *(Fixer le rendez-vous)* Préférez-vous le faire en présentiel *(donnez le lieu)* ou en distanciel via teams/zoom *(choisir)* ? L'entretien peut se dérouler en (langues possibles), quelle est la langue dans laquelle vous êtes le plus à l'aise ?

Sachez qu'une confirmation vous sera envoyée par (choisir *sms/ mail*), avec mon contact afin que vous puissiez me joindre en cas d'imprévu. Je vais vous envoyer un sms (ou e-mail) la veille pour confirmer le rendez-vous.

Encore un tout grand merci pour votre participation à ce projet de recherche. Votre contribution est précieuse.

Note pour la personne conduisant l'entretien :

Structure du guide d'entretien

La **colonne des questions** comporte les questions que l'interviewer pose à la personne (telles quelles ou adaptées au contexte), la **colonne des relances** comporte des questions qui permettent d'aider à approfondir ou à relancer la discussion pour avoir assez de matière pour couvrir le sujet, la **colonne "objectif"** donne l'objectif des questions associées. Les notes qui ne doivent pas être lues à la personne interviewée sont écrites dans le document en italique.

Adaptation de la formulation des questions

La formulation des questions a été pensée pour être la plus simple et claire possible. Toutefois, l'interviewer s'adaptera à la personne rencontrée, et les questions pourront être abordées dans un ordre différent, suivant les sujets abordés par la personne. L'entretien suivra autant que possible une conversation semi-dirigée, dans un ton naturel et spontané, tout en maintenant une attitude professionnelle et bienveillante, exempte de tout jugement.

Préparation de l'entretien

Le contenu de l'entretien doit être préparé en lisant les réponses de la personne au questionnaire NEED. Il y a plusieurs endroits dans l'entretien où cela aura de l'importance. On peut par exemple

noter dans le questionnaire la situation familiale de la personne, si elle vit à la maison ou ailleurs, si elle a des comorbidités, si elle a été hospitalisée à cause de sa maladie, et si la maladie a eu un impact sur sa vie reproductive. On peut également noter leurs réponses aux questions ouvertes qui peuvent être utilisées comme relance. Le but de cet entretien est d'approfondir la compréhension des besoins non rencontrés identifiés au travers du questionnaire (quel impact exactement, le contexte, les mécanismes, les pistes de solutions...).

Début de l'entretien avec la personne interviewée (= patient ou patient + proxy)

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien dans le cadre du projet « Evaluation des besoins de patients avec **[la maladie]** », mené par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé et de Sciensano*. Je m'appelle et je suis (l'interviewer se présente).

L'objectif de ce projet est de comprendre les expériences et les besoins de personnes atteintes de **[la maladie/l'état de santé étudié]**. Cela nous aidera à mettre en évidence les problèmes importants et à proposer des pistes d'amélioration de prise en charge pour les personnes ayant **[la maladie]**.

Comment se déroule l'entretien ? Je vous poserai des questions sur les expériences que vous avez vécues en lien avec votre maladie, ce que ça implique dans votre quotidien, et je vous demanderai ensuite si vous avez éventuellement des pistes d'amélioration à proposer. C'est donc votre point de vue et vos expériences concrètes qui m'intéresse pour enrichir les différents thèmes abordés dans le questionnaire.

Cet entretien dure plus ou moins 1h30, dites-moi si vous disposez de moins de temps ou si vous avez un impératif de temps. J'aimerais enregistrer cet entretien pour éviter de devoir prendre beaucoup de notes et mieux pouvoir me concentrer sur notre conversation. Cela me permettra aussi de rester fidèles à vos paroles lorsque je ferai une retranscription pour l'analyse. L'enregistrement sera supprimé une fois la transcription réalisée, et ne sera pas partagé en dehors du projet. Le contenu de l'entretien sera anonymisé, c'est à dire qu'aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée.

Sachez qu'il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses et que vous êtes entièrement libre de répondre ou non aux questions. Ce qui compte avant tout c'est vos expériences et vos opinions.

Je vais maintenant vous lire et vous expliquer le contenu du formulaire de consentement éclairé. Ensuite, je vous inviterai à le signer, puis je le signerai à mon tour.

	Questions	Relances	Objectif
	ICE BREAKER		
1	Comment allez-vous aujourd'hui ?		Favoriser la parole Contextualiser l'entretien
2	Quelles ont été vos motivations pour participer à l'enquête en ligne et pour accepter l'entretien d'aujourd'hui ?		
3	Comment expliqueriez-vous ce qu'est la [maladie] à quelqu'un qui ne la connaît pas ?	Connaissez-vous la [la maladie] auparavant ?	
	Nous allons maintenant nous focaliser sur votre vécu, en commençant par votre « parcours diagnostic ».		
4	Comment avez-vous découvert que vous aviez la [la maladie]?	<ul style="list-style-type: none">• Quels ont été les premiers signes ou symptômes qui ont fait penser que quelque chose n'allait pas ?• Combien de temps s'est écoulé entre le moment où vous avez senti que quelque chose n'allait pas et le moment où vous avez contacté un médecin pour en parler ?• Qui a pris la décision de contacter un médecin ?• Qui a posé le diagnostic ?• Quand a été posé ce diagnostic?• Avez-vous rencontré plusieurs professionnels de santé avant que le diagnostic ne soit posé ?• Combien de temps s'est écoulé entre votre première consultation et le diagnostic ?• La manière dont a été annoncé le diagnostic était-elle appropriée, c'est-à-dire respectueuse, claire et suffisamment détaillée?• Combien de temps s'est écoulé avant que vous ne commenciez le traitement ou le suivi (le cas échéant) ?	Besoins liés au diagnostic
5	Comment se manifeste votre [la maladie] au quotidien ?		Contexte, besoins de santé
	Nous allons maintenant explorer la place de [maladie]au quotidien et passer en revue toutes sortes de difficultés que vous avez pu éventuellement rencontrer suite à votre état de santé. Nous allons d'abord essayer de les comprendre avant de voir dans quelle mesure vous avez des propositions à faire pour améliorer la situation.		
6	Quelles difficultés rencontrez-vous par rapport à votre état de santé dû à la [la maladie] ?	En termes de : <ul style="list-style-type: none">• Symptômes physiques?	Identifier l'impact sur le patient, les besoins de santé,

	(Si vous avez noté des comorbidités dans le questionnaire, posez la question de relance associée aux comorbidités)	<ul style="list-style-type: none"> • Symptômes psychologiques (Humeur, gestion des émotions) ? Conséquences familiales ? • Conséquences sociales ? (par exemple sorties, voir des amis...) • Conséquences familiales ? • Conséquences sur votre scolarité ou vos études ? • Conséquences professionnelles ? (qualité du travail, fonctionnement, responsabilités, temps de travail, besoin de changer de travail, relation avec l'employeur) • Conséquences financières ? • Fonctionnement au quotidien ? • Interactions avec d'autres problèmes de santé (inclus problème dentaire...) • (Dans votre vie affective [et sexuelle] ? (Disclaimer: « vie sexuelle » seulement si la personne en parle d'elle-même) • Dans votre désir/ possibilité d'avoir des enfants ?- Autre type de difficultés ? ... 	et besoins sociaux au sens large
7	Comment vous soignez-vous ? (si le patient suit encore des traitements, sinon formuler la question au passé)	<ul style="list-style-type: none"> • Médicaments prescrits • Médicaments non-prescrits • Chirurgie • Adaptations du régime alimentaire • Matériel nécessaire • Kinésithérapie, ergothérapie, logopédie... • Pratiques non conventionnelles (acupuncture, ostéopathie, homéopathie...) • Soutien psychologique en groupe ou individuel • Autre ... 	Identification des besoins thérapeutiques
7-	[SI AUCUN TRAITEMENT] Pourquoi ne prenez-vous aucun traitement (médicament, kinésithérapie, chirurgie, ou autre) ?	<ul style="list-style-type: none"> • Arrêt du traitement car amélioration de l'état de santé • Rien n'a été proposé • Coût du traitement • Ne fait pas confiance aux traitements proposés ? 	Identifier besoins du parcours thérapeutique (accès aux soins, accès au traitement)

	Quelles difficultés rencontrez-vous par rapport aux différents traitements (médicament, kinésithérapie, chirurgie, etc.) ?	<ul style="list-style-type: none"> • Efficacité ? (c'est-à-dire, la capacité du traitement à combattre la maladie, à réduire les symptômes et à vous aider à aller mieux) • Effets secondaires ? • Complications/conséquences de la chirurgie ? • Informations concernant les effets secondaires/complications • Lourdeur ? (p.ex. un traitement qu'il faut prendre très souvent, ou pour lequel il faut se rendre à l'hôpital, ou qu'il faut injecter...) • Suivre le traitement tel que conseillé? • Type d'approche (compartimentée par ex ou trop globale...) • Disponibilité du traitement? • Prix de base (le prix que vous payez avant de recevoir un remboursement éventuel)? • Remboursement ? Délai/démarches • Offre de soins disponible ? Disponibilité des professionnels de la santé pour prescrire ou administrer le traitement ? • Autre(s) difficulté(s) liées au traitement... 	thérapeutiques, d'information et financiers relatifs aux traitements
9	A quelles difficultés êtes-vous confronté pour vous soigner ? (si le patient suit encore des traitements, sinon formuler la question au passé)	<p>Ex :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Distance/accessibilité du lieu de soins ; • Aide logistique nécessaire • Langue ou langage • Peur • Manque de temps • Manque d'information • Interaction avec d'autres problèmes de santé • Autres difficultés 	Identifier les besoins du parcours thérapeutique (p.ex. accès aux soins, acceptabilité des soins, informations)
10	Comment évaluez-vous le suivi de vos problèmes de santé liés à la [la maladie/l'état de santé étudié]?	Quels aspects des soins que vous avez reçus ont bien fonctionné pour vous? Quels aspects du soin pourraient être améliorés ?	Identifier les besoins thérapeutiques, d'organisation des soins, de soutien, financiers

		<p>Organisation des services de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • coordination des services (y a-t-il un professionnel responsable pour la coordination?) • Continuité des soins (constance dans les professionnels que vous voyez, échange d'information et collaboration entre les différents professionnels) • S'orienter dans les soins, savoir quel professionnel consulter et à quel moment • Pouvoir obtenir un rendez-vous lorsque nécessaire • Qualité clinique perçue des soins • Prix de base des soins et du traitement • Remboursement 	
11	Quelles pistes de solutions verriez-vous pour améliorer la prise en charge de votre [la maladie]?	<p>En termes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de prévention (si pertinent) • de traitement • de suivi et offre de soins • d'information • administratifs • financiers (prix, remboursements...) • de soutien, support social • Interaction avec d'autres problèmes de santé • Autres pistes de solutions 	Identifier les solutions aux éventuels besoins thérapeutiques, de soins, de soutien, financiers
12	Comment décririez-vous vos relations avec les soignants ?	<p>En termes de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temps consacré par le professionnel • Ecoute • Se sentir à l'aise pour poser des questions • réception d'informations claires et compréhensibles • réception d'informations utiles • Respect • Prise au sérieux • Inclusion dans décisions • Langue ou langage 	Identifier les besoins de relation avec les professionnels, besoins d'information

		<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilité culturelle • Ponctualité • Transmission des informations • Confiance dans les professionnels • Impression que les professionnels de la santé ont l'expertise requise 	
12'	[SI DIFFICULTÉS ÉPROUVÉES] Comment les difficultés que vous venez d'exposer pourraient être surmontées, selon vous ?	Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour améliorer la situation ?	Identifier des solutions aux besoins de soins, relation avec professionnels, besoins thérapeutiques, et besoins d'information
13	Quelles difficultés éventuelles rencontrez-vous d'un point de vue administratif ou avec les services administratifs (par exemple avec une administration, la mutuelle, une assurance, etc.)?	Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance officielle de la maladie • Obtention de remboursements par la mutuelle • Reconnaissance en tant que maladie professionnelle (si pertinent) • Autres procédures avec l'assurance maladie • Savoir où s'adresser pour quelle démarche • Autre : ... 	Identifier les besoins administratifs liés au système de santé au sens large
13'	[SI DIFFICULTÉS RENCONTRÉES] Comment ces difficultés administratives pourraient être surmontées ?	Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour améliorer la situation ?	Identifier les solutions aux besoins de soutien administratif
14	Dans quelle mesure vous sentez-vous soutenu(e) face à votre état de santé actuel ?	Quelles sont les mesures positives que vous percevez ? Qu'est-ce qui vous manque éventuellement en termes de soutien ? Quelles sont les personnes, les professionnels ou les organisations qui pourraient vous aider à obtenir le soutien qui vous manque ? <ul style="list-style-type: none"> • Professionnels de santé • Professionnels de la santé mentale • Assistants sociaux 	Identifier les besoins de soutien

		<ul style="list-style-type: none"> • Groupes de patients • Famille et amis (et voisins) • Au travail (supérieurs, collègues) • Pour les études (enseignants, direction, étudiants...) • Autre : ... 	
15	De quels autres problèmes ou besoins non satisfaits voudriez-vous nous faire part ?	Quels autres éléments sont importants pour vous et devrions-nous connaître ?	Autre besoins non rencontrés
	CLOTURE		
16	Pour conclure, parmi tous les besoins et les difficultés que vous rencontrez quels sont ceux que vous estimez devoir être prioritairement pris en charge par les scientifiques et les politiques ?	Si vous étiez décideur politique ou scientifique, quelles actions prendriez-vous en priorité pour améliorer le quotidien des patients atteints de [la maladie] ?	Priorisation des besoins non rencontrés

Nous vous remercions pour votre participation. Comme annoncé au début de l'entretien, celui-ci sera retranscrit, anonymisé et analysé en combinaison avec les entretiens des autres participants. Les données relatives aux participants qui répondent aux entretiens sont combinées entre elles de sorte à rendre impossible l'identification d'une personne à partir des données publiées. Votre confidentialité et votre vie privée sont ainsi protégées.

Les résultats sera intégré dans la base de données NEED et publiés sur le site Internet du KCE [www.kce.fgov.be et le site www.health-needs.eu] [timeline].

Si remplir ce questionnaire ou réfléchir à votre maladie a suscité un inconfort ou une détresse émotionnelle, nous vous encourageons à rechercher du soutien. Vous pouvez contacter votre médecin généraliste, un psychiatre ou un psychologue. En cas d'urgence, vous pouvez appeler le 112. Si vous avez besoin de parler à quelqu'un dans l'anonymat et la confidentialité, vous pouvez appeler le 107.

Avez-vous des questions ou des remarques avant de terminer cet entretien ?

Merci encore pour votre précieuse participation lors de cet entretien.

COLOPHON

Titre: TOOL 3: Guide pour les entretiens individuels – Supplément

Auteurs: Claudia Schönborn (KCE), Caroline Obyn (KCE), Robby De Pauw (Sciensano), Rani Claerman (Sciensano), Laurence Kohn (KCE), Julie Paradis (KCE), Irina Cleemput (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE)

Disclaimer:

- Ce rapport décrit une boîte à outils pour les études NEED, basée sur les expériences de l'équipe NEED. Les outils et instruments étant régulièrement adaptés en fonction des nouvelles connaissances, expériences et découvertes, l'utilisateur doit s'assurer d'utiliser les dernières versions.
- Les évaluateurs externes ont commenté une version (préliminaire) du rapport. Ils ne sont pas coauteurs du rapport et ne sont pas nécessairement d'accord avec son contenu.
- Ce rapport ne contient pas de recommandations politiques qui doivent être approuvées par le conseil d'administration du KCE. Il a été examiné par des experts belges, mais n'a pas suivi la procédure de validation formelle par des experts universitaires indépendants. Le rapport sera probablement mis à jour régulièrement en fonction des nouvelles connaissances acquises.
- Seul le KCE est responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister.

Date de publication: 23 octobre 2025

NLM Classification: W84.3

Dépôt légal: D/2025/10.273/32

ISSN: 2466-6432

Copyright: Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties>.



Comment citer ce document? Schönborn C, Obyn C, De Pauw R, Claerman R, Kohn L, Paradis J, et al. NEED research Toolbox: TOOL 3 : Guide pour les entretiens individuels – Supplément. NEED. Bruxelles: Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2025. KCE Reports 407S3B.
<https://doi.org/10.57598/R407S3B>

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.